

## Appel à projets de recherche 2024 « *Maladie de von Hippel-Lindau* »

Budget maximum : 30 000 € - Durée maximale : 18 mois

**Date limite de dépôt des dossiers : *Prolongée au 05 Janvier 2025 à 17h !***

Contact : [aap.asso@fondation-maladiesrares.com](mailto:aap.asso@fondation-maladiesrares.com)

*Il sera nécessaire de créer votre profil sur la plateforme de soumission préalablement à toute demande (instructions en page 3).*

### Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association von Hippel-Lindau France (VHL France) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche sur la maladie de von Hippel-Lindau**.

**VHL France**, association d'intérêt général, créée en 1994 a pour but de (i) rassembler les personnes atteintes de la maladie de von Hippel-Lindau (VHL) et leurs proches pour les soutenir et les accompagner face à cette maladie orpheline et rare à caractère tumoral, qui touche environ 2500 personnes en France, (ii) soutenir la recherche médicale et (iii) informer, faire connaître et reconnaître la maladie de VHL auprès du grand public et du corps médical.

La **Fondation Maladies Rares**<sup>1</sup>, organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012<sup>2</sup> par cinq membres fondateurs<sup>3</sup>, avec pour objectif de contribuer à (i) décrypter les maladies rares pour en faciliter le diagnostic et accélérer le développement de nouveaux traitements, (ii) améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. Elle porte une mission d'intérêt général : animer, coordonner et soutenir la recherche sur les maladies rares. Elle accompagne ainsi gratuitement les associations de patients dans le déploiement de leurs actions en faveur de la recherche sur les maladies rares, par exemple à travers des appels à projets conjoints tels que celui proposé ici.

### Périmètre

La maladie de von Hippel-Lindau est due à des variants pathogènes du gène *VHL* (3p25.3), un suppresseur classique de tumeur. La maladie de von Hippel-Lindau se caractérise par des prédispositions aux cancers associé à une variété de tumeurs malignes et bénignes, le plus souvent des hémangioblastomes rétiens, cérébelleux et spinaux, des carcinomes à cellules rénales et des phéochromocytomes. (Sources : [Orphanet](#) et [VHL France](#))

---

<sup>1</sup> [www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)

<sup>2</sup> PNM2 : <http://www.sante.gouv.fr/le-plan-national-maladies-rares-2011-14-une-ambition-renouvelee.html>

<sup>3</sup> AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, Inserm, Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Conférence des présidents d'université

Cet appel vise à soutenir des **programmes de recherche innovants, transdisciplinaires, fondamentaux, translationnels ou cliniques**, sur la maladie de von Hippel-Lindau.

Toutes les disciplines des **Sciences Biomédicales et Sciences Humaines et Sociales** sont éligibles.

Les projets d'étude du cancer du rein, même dans le contexte du von Hippel-Lindau, **ne sont pas éligibles** à cet appel à projets.

L'association souhaite soutenir toute recherche visant la **compréhension pathophysiologique** de la maladie, l'amélioration du **diagnostic**, le développement de **meilleures modalités de prise en charge** et/ou le **développement de stratégies thérapeutiques**, avec une attention marquée pour des travaux concernant les hémangioblastomes du système nerveux.

### Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à la **maladie de von Hippel-Lindau**.

Le projet devra démontrer son **originalité**, sa **faisabilité** et **l'expertise** des chercheurs impliqués.

Le responsable scientifique du projet (« porteur principal ») doit être un **chercheur ou enseignant-chercheur**, statutaire permanent, relevant d'un organisme de recherche publique<sup>4</sup> français.

Il est attendu une correspondance indiscutable entre la principale méthodologie mise en œuvre dans le projet et l'expertise du porteur principal.

**Les projets de collaboration impliquant plusieurs équipes sont encouragés.**

### Financement

Cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **30 000 €**, pour une **durée maximale de 18 mois**.

Le financement accordé peut couvrir, à **condition qu'ils soient entièrement et exclusivement dédiés à la réalisation des travaux de recherche**, les frais de :

- Personnel temporaire (hors personnel administratif).
- Équipement, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Consommables.
- Mission, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Prestations de service, sous réserve qu'elles ne portent que sur l'exécution d'une partie très limitée du projet (10% maximum du budget).

**Aucun coût d'environnement ni frais de gestion ne sont éligibles.**

Le financement doit être **réaliste, raisonnable, détaillé poste par poste et pleinement justifié.**

---

<sup>4</sup> **Organisme de recherche** : est considéré comme un organisme de recherche, une entité telle qu'une université ou un institut de recherche, ou une structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement de santé et associée à une université ou un institut de recherche, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication, ou le transfert de technologie.

Une convention sera établie entre l'organisme de gestion du programme de recherche (organisme du porteur principal) et la Fondation Maladies Rares. **L'organisme gestionnaire ne pourra pas prélever de frais de gestion sur le montant accordé.**

Un co-financement du projet sélectionné est possible dès lors qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.

**Le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués**, y compris, le cas échéant, le conventionnement et la répartition auprès des équipes partenaires.

### Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature, en **anglais**, est à compléter sur <https://ffrd.syntosolution.com/> avant le **Prolongation au 05 Janvier 2025 à 17h !**

*Il est nécessaire que vous ayez déjà créé votre profil sur la plateforme avant toute soumission (un délai peut être nécessaire). Le soutien technique de la plateforme est disponible de 9h à 18h jusqu'au 04 Janvier 2025.*

Vous pouvez être accompagnés par les équipes de la Fondation Maladies Rares dans le dépôt de votre projet ; contactez : [aap.asso@fondation-maladiesrares.com](mailto:aap.asso@fondation-maladiesrares.com).

La sélection conjointe par l'association VHL France et la FMR se déroulera sur la base :

- de la validation des critères d'éligibilité par la FMR,
- des priorités de l'association VHL France,
- des évaluations rendues par des experts externes indépendants (cf. annexe),

Les membres du bureau de l'Association VHL France et les experts externes signent un accord de confidentialité et d'absence de conflit d'intérêt.

Les rapports, documents et classements adressés aux membres du bureau de l'Association VHL France sont confidentiels.

### Suivi scientifique et financier

*L'Association VHL France s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Le budget que son Conseil d'administration engagera dans les projets retenus provient en effet exclusivement de dons. Il s'agit des dons de ses adhérents, mais aussi des fonds remis par les proches et les familles, parfois lors du décès d'un des leurs, dans un geste de solidarité avec celles et ceux qui attendent et espèrent. Il est attendu des lauréats d'adhérer à cet engagement.*

La moitié de la subvention financière sera versée au démarrage du projet.

Un rapport scientifique et financier complet devra être produit par le porteur à mi-parcours, afin de justifier de l'avancement correct des travaux et déclencher le versement de 40% de la subvention.

Un rapport scientifique et financier final devra être produit par le porteur 1 mois après la fin du projet afin de déclencher le versement des 10% restants de la subvention.

**Chaque rapport devra être accompagné d'un compte-rendu vulgarisé en français, compréhensible par tous les adhérents de l'association, quelles que soient leurs connaissances scientifiques.**

Il est attendu une valorisation des travaux effectués et des résultats obtenus à la fin du projet, sous forme de publications, et de communications scientifiques et grand public. Le porteur de projet se rendra disponible pour la présentation de ses résultats à une réunion organisée par l'association VHL France.

## **ANNEXE**

### **Critères d'évaluation**

#### **Intérêt et importance du projet de recherche pour répondre aux missions de l'association.**

- Potentiel innovant des résultats attendus en matière d'exploitation et d'applications futures
- Positionnement par rapport à la concurrence internationale

#### **Qualité et faisabilité**

- Clarté de la présentation, des objectifs et du déroulement du projet
- Cohérence et efficacité du plan de travail
- Efficacité des mesures proposées pour exploiter et diffuser les résultats du projet

#### **Qualité du candidat**

- Capacité du candidat à mener la recherche sur la base de la qualité du CV, de ses publications et de la qualité du laboratoire
- Compétence et expérience des partenaires de recherche

#### **Budget**